

· HIV/AIDS 预防控制 ·

艾滋病病毒感染者/艾滋病患者与其家属
艾滋病相关羞辱和歧视的研究

孙丽娜 孙业桓 张栋栋 赵琼 王锋生 钮娟娟 龚磊

【摘要】 目的 了解某农村社区艾滋病病毒感染者/艾滋病患者(HIV/AIDS)与其家属遭遇的羞辱和歧视,并分析造成相关羞辱和歧视的原因。方法 采用自制调查问卷,对某农村艾滋病流行区的117例HIV/AIDS及其相应的190名健康家属进行面对面问卷调查。结果 HIV/AIDS与其家属遭受到的羞辱和歧视可分为两类,即内在的羞辱和歧视及外在的羞辱和歧视;这两种羞辱和歧视在HIV/AIDS与其家属之间的差异有统计学意义($t=-12.540, P=0.000$);且HIV/AIDS与其家属遭受的内在的羞辱和歧视要高于外在的羞辱和歧视。艾滋病内在的羞辱和歧视与研究对象的自我效能($OR=0.558, P=0.041$)、家庭功能($OR=0.650, P=0.027$)、是否感染HIV($OR=2.116, P=0.004$)等因素有关。艾滋病外在的羞辱和歧视与研究对象的自我效能($OR=0.468, P=0.028$)、家庭功能($OR=0.427, P=0.000$)、是否感染HIV($OR=3.412, P=0.001$)有关。结论 某农村社区HIV/AIDS与其家属在社会环境中均遭到一定的内在、外在的羞辱和歧视,应采取有针对性的策略和措施,减少并消除这种羞辱和歧视。

【关键词】 艾滋病;羞辱;歧视;农村社区

Study on HIV related stigma and discrimination among people living with HIV/AIDS and their family members SUN Li-na, SUN Ye-huan, ZHANG Dong-dong, ZHAO Qiong, WANG Feng-sheng, NIU Juan-juan, GONG Lei. Department of Epidemiology and Health Statistics, Anhui Medical University, Hefei 230032, China

Corresponding author: SUN Ye-huan, Email: sun611007@163.com

This work was supported by a grant from the Global Fund To Fight AIDS (No. NGO-College and University-8).

【Abstract】 Objective To understand the perceived stigma and discrimination and received stigma and discrimination as well as the differences and reasons of them among people living with HIV/AIDS and their family members. **Methods** 307 people were investigated and 117 of which were HIV/AIDS and the others were their family members. Face to face interview was carried out. **Results** HIV/AIDS and their family were living in the social environment rounded by stigma and discrimination. Stigma and discrimination could be divided into perceived stigma and discrimination and received stigma and discrimination, and these two kinds of stigma and discrimination were statistically significant different between HIV/AIDS and their family members ($t=-12.540, P=0.000$), and the perceived stigma and discrimination was more serious than received stigma and discrimination. The perceived stigma and discrimination were related to their self-efficacy ($OR=0.558, P=0.041$), family APGAR ($OR=0.650, P=0.027$), infected with HIV or not ($OR=2.116, P=0.004$). The received stigma and discrimination were related to their self-efficacy ($OR=0.468, P=0.028$), family APGAR ($OR=0.427, P=0.000$) whether infected by HIV ($OR=3.412, P=0.001$). **Conclusion** Stigma and discrimination did exist in the environment where HIV/AIDS and their family lived, suggesting that it was necessary to develop a series of policies and measures to fight against stigma and discrimination.

【Key words】 Acquired immune deficiency syndrome; Stigma; Discrimination; Rural area

当前,导致艾滋病病毒感染者/艾滋病患者(HIV/AIDS)病例报告数和实际感染数差距较大的主要原

因是:艾滋病高危人群的特殊性、感染人群的隐匿性以及他们所遭受的社会歧视^[1,2]。并且与艾滋病相关的羞辱和歧视已经渗透到社会的各个领域^[3]。是目前艾滋病防治工作面临的重要问题之一^[4-6]。艾滋病相关羞辱和歧视发生在三个主要的领域:社会和社区领域、工作和医疗卫生领域、个人感知领域,

前两个领域属于外在的羞辱和歧视,后一个属于内在的羞辱和歧视^[7]。本研究从 HIV/AIDS 与其家属着手,探索艾滋病相关的羞辱和歧视、可能造成的危害及影响因素。

对象与方法

1. 研究对象:采用方便抽样的方法,在中原地区以卖血感染 HIV 为主的艾滋病流行区抽取 118 例 HIV/AIDS 和他们的家属 191 名,进行面对面的访谈调查。共调查 309 名,收回有效问卷 307 份,有效率为 99.35%。调查对象中 HIV/AIDS 的家属一般是其配偶、父母、子女或兄弟姐妹;且这些家属均是未感染 HIV 者。本研究获得安徽医科大学生物医学研究所伦理委员会的审议批准。

2. 调查方法:采用自制调查问卷,包括三个部分。第一部分:一般情况,包括性别、年龄、文化程度等。第二部分:艾滋病知识、观点和态度;包括内在的羞辱和歧视、外在的羞辱和歧视的项目以及对艾滋病感染状况的公开程度等。内在的羞辱和歧视共 10 条项目,答案分别为感觉很多、有感觉、有点感觉和一点都没有,分别按照 3、2、1、0 计分;外在的羞辱和歧视共 13 条项目,根据答案有或无,分别给予 1 分或 0 分。第三部分:家庭关怀和个人特征,包括家庭关怀度量表和自我效能量表。家庭关怀度量表有良好的效度和信度^[8],量表共 5 条项目,按照 3 分法评分,即每条项目有 3 个答案可供选择:“经常这样”得 2 分,“有时这样”得 1 分,“几乎很少”得 0 分,将五条项目得分相加为总分,总分是 7~10 分表示家庭功能良好,4~6 分表示家庭功能中度障碍,0~3 分表示家庭功能严重障碍。一般自我效能量表共 10 条项目^[9],每条项目的答案分别是:完全正确、正确、不正确、完全不正确,分别按照 4、3、2、1 分赋值,计算总的得分,然后除以 10 即为自我效能的总量表分。

3. 质量控制:由相关专家共同研究、制定调查表,进行预调查后再次修改调查问卷,直至问卷通俗易懂,易为调查对象接受和理解;统一培训调查员,调查方法为面对面在单独房间内访谈,时间约 30 min;调查结束后进行问卷的审核与核查,发现问卷中存在问题及时询问调查对象,以保证问卷内容的准确性;资料录入前进行问卷的整理和审核;资料录入后再次进行数据的整理和清理。

4. 统计学分析:用 EpiData 3.1 软件建立数据库并录入数据,用 SPSS 13.0 软件进行数据分析,统计方法根据资料的性质分别采用 *t* 检验、 χ^2 检验及

logistic 回归分析。

结 果

1. 一般情况:共收回 307 人有效问卷,其中 HIV/AIDS 117 例,家属 190 人。人群的分组、性别、年龄及文化程度等信息见表 1。

表 1 307 名 HIV/AIDS 及其家属的基本信息

基本信息	HIV/AIDS	家属	合计
人数	117	190	307
性别			
男	48	72	120
女	69	118	187
年龄(岁, $\bar{x} \pm s$)	45.09 ± 8.492	36.56 ± 16.069	39.81 ± 14.285
文化程度			
小学及以下	97	119	216
初中及以上	20	71	91
职业			
农民	80	95	175
外出务工人员	5	14	19
个体或私营业主	2	8	10
学生	0	8	8
服务员	0	6	6
司机	1	4	5
其他	29	55	84

2. HIV/AIDS 与其家属的相关羞辱和歧视:

(1) 内在的羞辱和歧视:总人群内在的羞辱和歧视的平均得分为 7.469 分;HIV/AIDS 内在的羞辱和歧视平均得分为 9.949 分;最高分 30 分,最低分 0 分;家属的平均得分为 5.942 分。HIV/AIDS 与家属之间内在的羞辱和歧视平均得分差异有统计学意义($t=4.731, P=0.000$)。

(2) 外在羞辱和歧视:HIV/AIDS 外在的羞辱和歧视的平均得分为 3.120 分;最高分 12 分,最低 0 分;家属外在的羞辱和歧视的平均得分 1.863 分;总人群外在的羞辱和歧视平均得分为 2.342 分。两者之间外在的羞辱和歧视得分差异有统计学意义($t=3.259, P=0.001$)。

(3) 内在与外在的羞辱和歧视比较:将内在的羞辱和歧视答案由多分类变量转换为二分类变量,即将答案变为“有感觉”和“没有感觉”,分别赋值为 1 分和 0 分,重新计算得分,总人群、HIV/AIDS 与其家属的平均得分分别是 4.515 分、5.718 分和 3.774 分。比较总人群、HIV/AIDS 与其家属的内在与外在的羞辱和歧视,总人群、HIV/AIDS 与其家属的内在及外在的羞辱和歧视之间存在差异($t=-12.540, P=0.000; t=-8.887, P=0.000; t=-8.980, P=0.000$),表明 HIV/AIDS 与其家属感受到的内在的羞辱和歧视大于真实受到的外在羞辱和歧视。

再者,内在和外在的羞辱和歧视测定项目中有

4条类似的项目,分别是:①由于你们家有人得了艾滋病,周围的人对你疏远,不再像过去一样亲近(项目一);②由于你们家有人得了艾滋病,周围的人埋怨、责怪你(项目二);③由于你们家有人得了艾滋病,你的家人很难找到老婆或嫁人(项目三);④由于你们家有人得了艾滋病,家长不愿意让他们的孩子接近你(项目四)。HIV/AIDS与其家属对此4道题的答案差异有统计学意义(表2)。

3. 艾滋病感染状况公开程度意愿分析:有关公开程度意愿项目共4道题,答案分别是:非常同意、同意、不同意和非常不同意。在分析时,将前两项合并定为“同意”,将后两项合并定为“不同意”;以此分析HIV/AIDS与其家属对自身或家人感染艾滋病状况的公开程度意愿。表3显示,有超过半数的人不愿意向外公开自己或者家人的艾滋病感染状况;且这种情况在两组间差异有统计学意义。

4. 家庭关怀度指数与自我效能:应用家庭关怀度指数评定量表和一般自我效能量表评价HIV/AIDS与其家属的家庭功能和自我效能。两者的家庭关怀度指数的得分、家庭功能的分级以及自我效能得分情况见表4。经单因素分析发现,不论是家庭关怀度还是自我效能,都与内在与外在的羞辱和歧视存在关联。

5. 艾滋病相关羞辱和歧视的可能原因:以羞辱和歧视为结果变量,以基本的人口统计学信息(如性别、年龄、文化程度等)、研究对象的自我效能、家庭功能、是否感染HIV作为自变量,分析羞辱和歧视的可能影响因素。单因素分析后,用逐步向前法引入自变量,引入标准为0.05,剔除标准为0.10。logistic回

归分析发现:自我效能、家庭功能、年龄、是否感染HIV与艾滋病内在的羞辱和歧视存在关联,可能是艾滋病内在的羞辱和歧视的原因;而性别、文化程度等与艾滋病内在的羞辱和歧视不存在关联,可能是因为影响因素的多样性,削弱了其对内在的羞辱和歧视的影响(表5);自我效能、家庭功能、是否感染HIV及文化程度与艾滋病外在的羞辱和歧视存在关联,可能是艾滋病外在的羞辱和歧视的原因;而性别、年龄等与艾滋病外在的羞辱和歧视不存在关联。

讨 论

本次调查探讨了HIV/AIDS与其家属所遭遇的内在的与外在的羞辱和歧视,研究结果与相关的报道一致^[10-12],即内在的羞辱和歧视大于外在的羞辱和歧视。其原因可能是:因自身患病,而处在自我想象的情境中,从而在主观上夸大了别人对自己的歧视,造成内在的羞辱和歧视大于真实受到的歧视。其家属也可能是因家里有人感染艾滋病,在主观上夸大了外界对自己的歧视,造成内在的羞辱和歧视大于真实受到的歧视。

本次调查发现,艾滋病的相关羞辱和歧视均与研究对象的家庭功能和自我效能相关,并且家庭功能越好,自我效能越好,HIV/AIDS与其家属所遭受的羞辱和歧视就越小。不过有些研究则认为^[7],自我效能的低下是遭受到艾滋病的相关羞辱和歧视的外在表现。相对于正常人来说,病例与其家属的生活范围较小,交际范围比较局限,他们最常接触的人群就是其家庭成员,所以家庭功能的好坏在一定程度上影响着他们的生活质量、心理状态及其外界对

表2 307名HIV/AIDS及其家属的内在、外在羞辱和歧视项目对比分析

羞辱和歧视	HIV/AIDS		χ ² 值	P值	家 属		χ ² 值	P值
	无	有			无	有		
内在的项目一	49(41.88)	68(58.12)	5.539	0.019	107(56.32)	83(43.68)	11.804	0.001
外在的项目一	67(57.26)	50(42.74)			139(73.16)	51(26.84)		
内在的项目二	66(56.41)	51(43.59)	6.017	0.014	126(66.32)	64(33.68)	13.303	0.000
外在的项目二	84(71.79)	33(28.21)			157(82.63)	33(17.37)		
内在的项目三	55(47.01)	62(52.99)	11.869	0.001	105(55.26)	85(44.74)	19.728	0.000
外在的项目三	81(69.23)	36(30.77)			146(76.84)	44(23.16)		
内在的项目四	63(53.85)	54(46.15)	9.774	0.002	130(68.42)	60(31.58)	8.772	0.003
外在的项目四	86(73.50)	31(26.50)			155(81.58)	35(18.42)		

注:括号外数据为应答人数,括号内数据为构成比(%)

表3 307名HIV/AIDS与其家属对艾滋病感染状况的公开程度

项 目	同 意		χ ² 值	P值
	HIV/AIDS	家 属		
极力保密,不让别人知道家里有人感染艾滋病	85(72.6)	114(60.0)	5.081	0.024
如果想告诉别人家里有人感染艾滋病,会很小心的选择要告诉的人	94(80.3)	125(65.8)	7.499	0.006
如果别人知道家中有人得了艾滋病,担心他们会给我不好的评价	83(70.9)	110(57.9)	5.279	0.022
会告诉我亲近的人,请他们不要告诉别人我家有人得了艾滋病	87(74.4)	109(57.4)	9.056	0.003

注:括号外数据为应答人数,括号内数据为百分比(%)

表 4 307 名 HIV/AIDS 与其家属的家庭关怀度和自我效能评分

项 目	HIV/AIDS	家属
家庭关怀度指数得分	7.496	7.600
家庭功能分级		
家庭功能严重障碍	10.000	16.000
家庭功能中度障碍	34.000	50.000
家庭功能良好	73.000	124.000
自我效能得分	2.715	2.815

表 5 艾滋病的相关羞辱和歧视的多因素 logistic 回归分析

因 素	β	s_e	Wald χ^2 值	P 值	OR 值(95%CI)
内在的羞辱和歧视					
自我效能	-0.584	0.285	4.184	0.041	0.558(0.319 ~ 0.976)
家庭功能	-0.431	0.195	4.882	0.027	0.650(0.444 ~ 0.953)
是否感染 HIV	0.750	0.263	8.156	0.004	3.116(1.265 ~ 3.540)
年龄(岁)			6.286	0.043	1.826(1.141 ~ 2.923)
≤30					1
31 ~ 60	0.615	0.355	2.997	0.083	1.849(0.992 ~ 3.708)
>60	1.199	0.494	5.897	0.015	3.317(1.260 ~ 8.731)
常数	1.105	0.663	2.778	0.096	3.019
外在的羞辱和歧视					
自我效能	-0.760	0.346	4.815	0.028	0.468(0.237 ~ 0.922)
家庭功能	-0.852	0.229	13.899	0.000	0.427(0.273 ~ 0.668)
是否感染 HIV	1.227	0.338	13.193	0.001	3.412(1.760 ~ 6.617)
文化程度	0.711	0.364	3.815	0.051	2.037(0.998 ~ 4.159)
常数	0.341	0.854	0.159	0.690	1.407

注:各变量赋值:自我效能较差=1,良好=2;家庭功能严重障碍=1,中度障碍=2,良好=3;感染 HIV=1,未感染 HIV=0;性别:男=1,女=2;文化程度:小学及以下=1,初中及以上=2;年龄:≤30 岁=1,31~60 岁=2,>60 岁=3,设置哑变量,以年龄≤30 岁为参照

他们的看法和行为,从而导致他们所遭受的内、外在的羞辱和歧视的相应变化。

此外,内在的羞辱和歧视还与研究对象的年龄有一定相关,年龄越大,他们所感知的羞辱和歧视就越低,这可能是因为随着年龄的增长,经历和阅历不断丰富,反而使其不会太过于介意外界的看法和行为,从而导致其遭受的内在的羞辱和歧视降低。外在的羞辱和歧视则与文化程度有一定相关,可能是因为在农村地区,人们对于有文化的人存在一定的尊敬心理,即使对方是 HIV/AIDS 或其家属,因为他们的文化程度和学识水平较高,使得所遭遇的外在的羞辱和歧视低于文化程度低的 HIV/AIDS 及其家属。

由于感受到这种相关的羞辱和歧视,HIV/AIDS 及其家属多数不愿意公开感染状况,其中艾滋病患者的隐瞒要甚于其家属。此种情况会导致 HIV/AIDS 隐匿,不愿意接受抗艾滋病治疗,增加传播他人的机会,导致 HIV 更大范围的流行和感染者较差的预后^[4,13-15]。此外,艾滋病的相关羞辱和歧视还会导致 HIV/AIDS 产生焦虑、抑郁、自杀意念、负罪感等负面心理^[6],使他们的自我负面评价加深,乃至丧失生活信心。这些势必会严重影响其生活质量,并使得艾滋病的防治工作形势日益严峻。因此,应加强艾滋病知识的宣传力度,正确地引导社会公众和

媒体,切实落实“四免一关怀”等政策,并制定相关的法律法规,以减少社会对 HIV/AIDS 与其家属的排斥、羞辱和歧视等。

由于本次研究的对象已接受过多次与艾滋病相关的调查和健康教育活动,对艾滋病的认知程度较高,并可能接受过相应的心理辅导和帮助,所以本研究得到的结果可能在一定程度上被低估。

(参与此次调查的还有孙良、王波、虞晨、曹红院、王锋生以及其他工作人员,谨此致谢)

参 考 文 献

- [1] Li JJ, Zhou HM, Min XD, et al. A review on perspectives of social epidemiology used in AIDS research. *Chin J Epidemiol*, 2010, 31(3):344-346. (in Chinese)
李俊杰,周红梅,闵向东,等. 艾滋病研究中的社会流行病学视角. *中华流行病学杂志*, 2010, 31(3):344-346.
- [2] Peng ZX, Wang N, Wang L, et al. Development of methods for estimation and prediction on epidemic situation of HIV/AIDS. *Chin J Epidemiol*, 2009, 30(3):294-297. (in Chinese)
彭志行,汪宁,王璐,等. 艾滋病疫情估计和预测方法的研究进展. *中华流行病学杂志*, 2009, 30(3):294-297.
- [3] Xie YH, Liu W, Liang QL, et al. Survey on GIPA and stigma and discrimination against people living with HIV/AIDS (PLHAS) in a certain area. *Modern Prev Med*, 2008, 35(5):805-806. (in Chinese)
谢永洪,刘伟,梁秋莲,等. 某地区 HIV/AIDS 感染者更大参与和遭受歧视的访谈调查. *现代预防医学*, 2008, 35(5):805-806.
- [4] Varas-Diaz N, Neilands TB. Development and validation of a culturally appropriate HIV/AIDS stigma Scale for Puerto Rican health professionals in training. *AIDS Care*, 2009, 21(10):1259-1270.
- [5] Genberg BL, Kawichai S, Chingono A, et al. Assessing HIV/AIDS stigma and discrimination in developing countries. *AIDS Behav*, 2008, 12(5):772-780.
- [6] Greeff M, Uys LR, Holzemer WL, et al. Experiences of HIV/AIDS stigma of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care from five African countries. *Afr J Nurs Midwifery*, 2008, 10(1):78-108.
- [7] Li XH, He GP, Wang HH. Concept and measurement of HIV/AIDS related stigma and discrimination. *Advances in Psychological Science*, 2009, 17(2):414-420. (in Chinese)
李现红,何国平,王红红. 艾滋病羞辱和歧视的概念及研究工具发展状况. *心理科学进展*, 2009, 17(2):414-420.
- [8] Lv F, Zeng G, Liu SN, et al. A study on validity and reliability of the family APGAR. *China Public Health*, 1999, 15(11):987-988. (in Chinese)
吕繁,曾光,刘松暖,等. 家庭关怀度指数问卷测量脑血管病病人家庭功能的信度和效度研究. *中国公共卫生*, 1999, 15(11):987-988.
- [9] Wang CK, Hu ZF, Liu Y. Evidences for reliability and validity of the Chinese version of General Self-Efficacy Scale. *Chin J Applied Psychol*, 2001, 7(1):37-40. (in Chinese)
王才康,胡中锋,刘勇. 一般自我效能感量表的信度和效度. *应用心理学*, 2001, 7(1):37-40.
- [10] Shamos S, Hartwig KA, Zindela N. Men's and women's experiences with HIV and stigma in Swaziland. *Qual Health Res*, 2009, 19(12):1678-1689.
- [11] Steward WT, Herek GM, Ramakrishna J, et al. HIV-related stigma: adapting a theoretical framework for use in India. *Soc Sci Med*, 2008, 67(8):1225-1235.
- [12] Luoma JB, Twohig MP, Waltz T, et al. An investigation of stigma in individuals receiving treatment for substance abuse. *Addictive Behaviors*, 2007, 32(7):1331-1346.
- [13] Sayles JN, Wong MD, Kinsler JJ, et al. The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *J Gen Intern Med*, 2009, 24(10):1101-1108.
- [14] van Houtven CH, Voils CI, Oddone EZ, et al. Perceived discrimination and reported delay of pharmacy prescriptions and medical tests. *J Gen Intern Med*, 2005, 20(7):578-583.
- [15] Yan J, Xiao SY. Research Advance of AIDS discrimination. *Chin J Clin Psychol*, 2007, 15(1):102-104. (in Chinese)
严瑾,肖水源. 艾滋歧视研究进展. *中国临床心理学杂志*, 2007, 15(1):102-104.
- [16] Galvan FH, Davis EM, Banks D, et al. HIV stigma and social support among African Americans. *AIDS Patient Care STDS*, 2008, 22(5):423-436.

(收稿日期:2010-05-26)
(本文编辑:尹廉)